

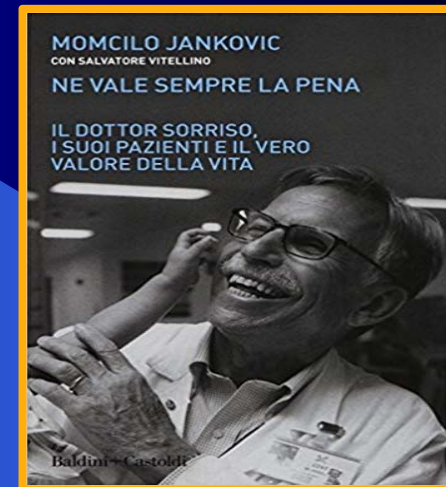
Tavola Rotonda

"L'Oncoematologia pediatrica tra vincoli e possibilità"

11 dicembre 2018



Rosalba Larcán
Università di Messina



Di cosa parleremo

- **Processi e dimensioni psicologiche coinvolte nelle patologie oncologiche:**
 - dallo shock della diagnosi al riorientamento esistenziale
- Vulnerabilità e resilienza
- **Il paziente in età pediatrica:**
 - Il ruolo della famiglia
 - Il ruolo degli operatori sanitari
 - **Il ruolo della psicologia pediatrica**

Diagnosi → crisi

- **Crisi**: situazione di turbamento e disorganizzazione.
- **Intense alterazioni emotive**: ansia, paura...
- La persona *pensa* di perdere il controllo della propria vita e di non poter riuscire ad affrontare la situazione con le sue abituali strategie di coping e di problem solving

Diagnosi Stress o distress?

- Evento che rompe degli equilibri e richiede adattamento = **stress**
 - **stress** = sfida evolutiva
- Criticità, Persistenza, Percezione di perdita del senso di controllo = **rischio distress**

Fattori che influenzano la risposta allo stress:

- Significato attribuito all'evento
- Senso di autoefficacia
- Resilienza

Fasi di adattamento

- Impatto iniziale
- Reazione
- Elaborazione
- Riorientamento
(funzionale/disfunzionale)

Lo shock della diagnosi

- **Intense alterazioni emotive:** ansia, paura della dipendenza, della sofferenza, del decadimento fisico, della morte
- **La paura di morire:** ignoramento della finitezza della vita, rimozione, negazione, qualcosa che riguarda gli altri

Reazioni

- Negazione, rifiuto, *auto-inganno*
- Incredulità, focalizzazione verso l'esterno
- Preoccupazione ansiosa (vita centrata sulla malattia, ricerca di continue rassicurazioni, evitamento delle terapie)
- Rabbia, aggressività
- Irritabilità, alterazioni delle funzioni fisiologiche (fame, sonno...)
- Helplessness, depressione
- Hopelessness, rassegnazione, apparente indifferenza, ricerca di distrazioni
- Spirito combattivo (resistenza all'avanzamento della patologia)

Dimensioni esistenziali coinvolte e...sconvolte

- **Identità somatica:** modificazioni dell'immagine corporea; viene attribuito un significato diverso alle parti del corpo
- **Identità esistenziale:** possibile perdita della vita
- **Identità emozionale:** stabilità affettiva
- **Identità temporale:** continuità e prospettiva futura
- **Identità di ruolo:** familiare e sociale

Elaborazione e riorientamento

- Strutturazione di una nuova identità funzionale
- Consapevolezza e accettazione della propria fragilità
- Revisione delle priorità
- Ricerca di nuovi significati

Fattori che influenzano il processo di adattamento

- Tipologia e gravità della patologia (prognosi e invasività delle terapie)
- Condizioni fisiche
- Caratteristiche psicologiche individuali (età, esperienze di vita, condizioni socio-culturali, competenze cognitive, emotive e relazionali, stile di coping)
- Fattori contestuali (famiglia, supporto sociale e psicologico)
- Accessibilità ai servizi
- Qualità dei servizi

Quando il paziente è un bambino



Effetti della malattia

- La malattia sconvolge l'esistenza del bambino e della famiglia
- Rappresenta una frattura nella loro vita
- Quotidianità sconvolta (routines, relazioni)
- Frequenti e lunghe ospedalizzazioni
- Trattamenti invasivi, effetti collaterali
- Perdita di controllo, dipendenza

La malattia dal punto di vista dei bambini

- Fino a circa 8 anni
- il bambino può considerare *la malattia* come un castigo per le sue disobbedienze e *le cure* come una forma di espiazione
- Aumentano i comportamenti di attaccamento, diminuisce l'esplorazione (modello cibernetico di Bowlby)

- Preadolescenti e Adolescenti
- maggiore livello di consapevolezza,
- la fase adolescenziale acquisisce il bisogno di autonomia,
- Viene messo in crisi il bisogno di autodeterminazione
- si sentono «diversi» dai coetanei, loro principale fonte di sicurezza

Possibili reazioni negative del bambino alla malattia

- **Regressione**

- Rapporto simbiotico specialmente con la madre
- Disinvestimento sull'esterno

- **Opposizione** (rifiuto delle cure, non compliance)

- **Da cosa dipende?**

- La storia evolutiva del bambino (es. precedenti esperienze traumatiche)
- Atteggiamenti e comportamenti dei familiari (emotività espressa)
- L'efficacia comunicativa di familiari e sanitari
- Lo stile di *parenting* (iperprotezione, permissivismo)
- Il funzionamento e lo stile di coping familiare
- Il supporto sociale
- **La competenza dell'équipe sanitaria**

La dimensione temporale

- La malattia crea una linea di demarcazione tra il «prima» e il «dopo»
- Alcuni rimangono aggrappati al passato, altri si focalizzano sul presente
- Futuro: paura dell'ignoto
- Hanno bisogno di proiettarsi «oltre» la malattia e la sofferenza

L'informazione

- Deve essere tempestiva e adeguata all'età
- Il bambino/ragazzo non deve sentirsi ingannato (falsa protezione)
 - Capisce, ma deve fingere di non sapere
- Ha bisogno di non percepirsi come un problema per la propria famiglia
- Fondamentale il ruolo dell'équipe sanitaria

Le reazioni di medici e operatori sanitari

- **Stress emotivo**
- La responsabilità della «guarigione»
- L'empatia per la sofferenza del bambino
 - Il timore di farsi coinvolgere troppo
 - La maschera di sicurezza
 - La difficoltà di comunicare efficacemente con un bambino

Cosa può fare la psicologia pediatrica

- Individuare i fattori di rischio e di protezione dello sviluppo
- Trasformare la «crisi» in una sfida evolutiva
 - Favorire la resilienza



- Valutazione ed empowerment delle risorse individuali, contestuali e sistemiche